

Institucionalna pomoč varovancem z demenco v Italiji

Branka Mikluž,¹ Aleš Kogoj²

Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica je maja 1999 v sodelovanju s Psihiatrično kliniko v Ljubljani pripravilo seminar in strokovno ekskurzijo z ogledom gerontopsihiatričnega centra “Casa di Cura Faleria” in doma za starejše “Casa di Riposo Privata Pastor Angelikus” v Rimu.

Strokovne ekskurzije s seminarjem so se udeležili različni strokovnjaki (medicinske sestre, zdravniki, socialni delavci in delovni terapevti), zaposleni v psihiatričnih in somatskih bolnišnicah, domovih za starejše, posebnih zavodih in v zdravstvenih domovih po vsej Sloveniji. Vse udeležence je vodila skupna želja, da bi pridobili nove informacije o zdravljenju, zdravstveni negi in rehabilitaciji varovancev z demenco in da bi svoje delo lahko primerjali z delom v tujini. Spoznali smo marsikaj novega, dobili pa smo tudi potrditev lastnega dela in idej. Živahne razprave, vroča razmišljanja in nove ideje, ki so se porajale po obeh obiskih, so to prav gotovo potrdile.

V zgodnjih jutranjih urah smo se odpravili na pot, ki nas je vodila mimo Benetk, Bologne, Firenc in nas po enajsturni vožnji pripeljala v središče glavnega mesta, kjer smo si ogledali veličastni Kolosej, zgrajen leta 70 po Kr., v katerem so med drugim prirejali tudi največje gladiatorske igre, ter druge antične znamenitosti mesta. Utrujeni vendar polni lepih vtisov smo se odpravili proti penzionu Fraternal Domus, ki stoji v idiličnem podeželskem kraju 30 km iz Rima, kjer smo prenočili.

Naslednji dan smo se spočiti in polni energije že zjutraj odpravili na prvi strokovni obisk v sodoben center za zdravljenje in rehabilitacijo psihogeriatričnih bolnikov Casa di Cura “Faleria”, ki je od Rima oddaljen 20 km. Nahaja se na gričevnatem območju, obdaja pa ga 25000 m² parka.

¹ *Branka Mikluž, VMS, Psihiatrična klinika, Studenec 48, 1260 Ljubljana Polje*

² *As. mag. Aleš Kogoj, dr. med., Psihiatrična klinika, Studenec 48, 1260 Ljubljana Polje*

Že prvi pogled na center nas je prevzel; morda bolj kot stavba sama zelene površine okoli nje, kjer smo zaradi obilice prostora, svežega zraka in spokojnega miru občutili prijetno sproščenost in svobodo. Morda bi kdo zlobno pripomnil, da je center odložen na podeželje in da je to neka vrsta izolacije bolnikov, vendar je - resnici na ljubo - podeželje, proč od mestnega vrveža a ne predaleč od mesta, primeren kraj za zdravljenje, okrevanje ali preprosto za preživljanje let, ki nam jih je v zdravju ali boleznih še namenilo življenje.

Organizacijo in delo tega sodobnega centra za zdravljenje bolnikov z demenco je omogočil zakon, ki je bil sprejet septembra 1994, in je opredelil novo organiziranost zdravstvenega in socialnega varstva v Italiji. Reorganizacija je omogočila nastanek privatnih ustanov, ki so finančno neodvisne od države in so namenjene zdravljenju in rehabilitaciji. S tem so poskrbeli za tiste kronične bolnike, ki se po končanem zdravljenju v bolnišnici niso mogli vrniti v domače okolje, bodisi zaradi narave bolezni ali pa zato, ker sami ali njihovi svojci niso bili kos težavam pri negi in oskrbi. S spremembami so najprej začeli v Lombardiji, kasneje pa tudi v ostalih regijah po Italiji. Vsaka regija ima razvito mrežo različnih zdravstvenih ustanov, ki zagotavljajo zdravstveno varstvo celotne populacije (oddelki za pediatrijo, nevrologijo, geriatrijo...). Ustanove se med seboj tudi regionalno povezujejo. Zakon je omogočil tudi privatizacijo zdravstvenih in socialnih ustanov za starejše. V vsaki regiji je 10 do 15 ustanov za starejše in so del celotne mreže zdravstvenih ustanov. Zakon je opredelil tudi število bolnikov v ustanovi, prav tako pa tudi število in strukturo zaposlenih. V posamezni enoti je lahko največ 20 bolnikov, vsaka ustanova pa ima lahko 3 enote, v katerih mora biti zaposlenih najmanj 35 delavcev različnih profilov.

Casa di Cura "Faleria" je sodoben zdravstveni center za zdravljenje, zdravstveno nego in rehabilitacijo psihogeriatričnih bolnikov. V okviru zdravstvenega centra je bila z namenom, da bi nudili visok standard diagnostično terapevtskih in rehabilitacijskih programov ter socialno-psihološke pomoči, ustanovljena posebna bolnišnična enota, izključno za varovance, ki jih je prizadela Alzheimerjeva bolezen ali druge oblike demence. Center ni namenjen zgolj varstvu varovancev z demenco, temveč predvideva rehabilitacijo, ki jim omogoča čim boljše kakovost življenja.

Za dosego teh ciljev so v centru:

- ustvarili okolje, ki bolnikom omogoča boljše orientiranost in jim nudi

možnost uporabe različnih pripomočkov, s katerimi zmanjšujejo tveganje za nevarne posledice spremenjenega vedenja,

- oblikovali programe različnih aktivnosti, ki so prilagojeni stopnji prizadetosti spoznavnih (kognitivnih) sposobnosti,
- dodatno izobrazili osebe za specifične potrebe varovancev.

Center ima 3 oddelke z 20 posteljami. Vsak od teh oddelkov je prilagojen posamezni stopnji bolezni. Bolnikov z Alzheimerjevo demenco je 64%, z multiinfarktno demenco 25% in 11% z mešanim tipom demence. Zaposlenih je 7 zdravnikov, 2 glavni medicinski sestri, 12 medicinskih sester, 20 socialnih delavcev, 3 fizioterapevti, 1 delovni terapevt, 1 psiholog, 1 sociolog, 1 specialni pedagog, 1 animator, 8 prostovoljcev. Pobudo za sprejem bolnika v center da splošni zdravnik, ki že naredi osnovne preiskave in poskuša pridobiti čim več podatkov o bolniku. Če je potrebno, si pomagajo tudi z obiskom na bolnikovem domu. V center sprejmejo le bolnike, katerih bolezensko stanje ustreza določenim kriterijem.

Da bi organizirali najustreznejšo obliko pomoči varovancem z demenco, so v centru pripravili lasten protokol za ocenjevanje:

- zdravstvenega stanja (funkcionalno stanje, fizične in senzorične omejitve, stanje spoznavnih sposobnosti, stanje prehranjenosti),
- psihosocialnega stanja in
- vedenjskih sprememb.

Tako ocenjevanje opravijo takoj ob sprejemu in nato ponovno čez 3, 6 in 12 mesecev. Ocena omogoči izdelavo individualnega programa pomoči, s katerim dosega oziroma ohranjajo najvišjo možno raven različnih sposobnosti ter omogočajo lažjanje vedenjskih sprememb s pomočjo specifičnih nefarmakoloških postopkov. Program dejavnosti je tako izdelan za vsakega varovanca posebej, kar omogoča individualno in celostno obravnavo vsakega posameznika. Za doseg te ciljev so izdelali programe naslednjih dejavnosti:

- rehabilitacija spoznavnih sposobnosti in senzorična rehabilitacija (orientacija v realnost, metoda validacije, urjenje spomina, muzikoterapija),
- delovna terapija (spodbujanje pri osnovnih življenjskih aktivnostih, spodbujanje k različnim dnevnim aktivnostim skozi igro in delo),
- animacija (kino, poslušanje glasbe, branje, razprave, praznovanja, dogodki),

- motorične aktivnosti (gibalna terapija, plesna terapija, igre...),
- fiziokineziterapija,
- religiozne aktivnosti.

Center je prostorsko kar najbolj funkcionalno prilagojen omejenim sposobnostim varovancev. K boljši prostorski orientaciji varovancev pripomorejo tudi barvni pasovi na stenah. Sobe so eno-, dvo- ali triposteljne s pripadajočimi sanitarijami. Veliko dodatnih prostorov za različne skupinske in individualne dejavnosti, posebej opremljeni prostori za motorične aktivnosti in fiziokineziterapijo, prostori za družabne stike in dnevni počitek, prostori za osebje, prostori za diagnostiko, manjša dvorana za gledanje filmov na velikem platnu, terase, vrtovi in parki, kjer se zadržujejo v poletnem času, dajejo občutek, da je bil center premišljeno načrtovan in zato nudi dobro osnovo za uspešno spoprijemanje z zdravstvenimi, negovalnimi, socialnimi, psihološkimi in rehabilitacijskimi težavami, ki jih povzroča bolezen.

Terapevtske skupine potekajo ves dan. V vsako skupino je vključenih od 4 do 6 varovancev, ki imajo približno enako ohranjene spoznavne in funkcionalne sposobnosti, kar je tudi glavni element, na katerem temelji izbor individualnih ali skupinskih dejavnosti. Dejavnosti dnevno prilagajajo stanju posameznika. Enkrat tedensko so timski sestanki, kjer sproti vrednotijo dosežene rezultate in ustreznost izbranih programov.

Že zjutraj, takoj po prebujanju, začno z vajami za spodbujanje samostojnosti pri aktivnostih, ki se nanašajo na osebno higieno, oblačenje, odvajanje, hranjenje. Po zajtrku sledijo različne terapevtske skupine. Za spodbujanje spoznavnih sposobnosti izvajajo terapijo orientacije v realnost, katere glavni cilj je potencirati in čim dlje ohranjati spoznavne funkcije s pomočjo različnih stimulacij, ki se nanašajo na osebno, prostorsko in časovno orientacijo, terapijo reminiscence in validacije pa uporabljajo pri varovancih, katerih preostale spoznavne funkcije so preskromne za druge tehnike. Muzikoterapijo uporabljajo tako za doseganje sprostitve kot za stimulacijo spoznavnih funkcij, ko s pomočjo uporabe preprostih instrumentov ali preko poslušanja varovancu znanih skladb spodbujajo daljni spomin. Če vreme dopušča, pospremijo varovance na vrt ali terase, kar je poleg spodbujanja motoričnih sposobnosti tudi vir stimulacij vida in voha. Po dopoldanskih dejavnostih je čas kosila, ki poteka v dveh jedilnicah. Z dodatnimi obroki tekom dneva poskušajo premostiti težave pri pomanjkanju teka, kar je pri teh varovancih zelo pogosto. Po kosilu je čas za popoldanski počitek.

Popoldne nadaljujejo z individualnimi ali skupinskimi vajami za spodbujanje motoričnih aktivnosti. Delovna terapija poteka tako dopoldne kot popoldne. Z uvajanjem različnih zaposlitev poskušajo ponovno vzpostaviti in okrepiti ročne, funkcionalne in spoznavne sposobnosti. Pri vseh dejavnostih je velik poudarek na medsebojnem druženju in spodbujanju k družabnosti. Z večerjo se dan za varovance konča; tiste, ki imajo težave s spanjem, neposredno nadzorujejo tekom cele noči.

V centru izvajajo tudi različne medicinsko tehnične posege, pri specifičnih zdravstvenih zapletih pa varovanca premestijo v ustrezno drugo ustanovo, dokler se mu stanje ne izboljša.

Veliko pozornosti namenjajo izobraževanju. Izobraževalne dejavnosti organizirajo tako zunaj kot znotraj ustanove. Stalno izobraževanje, ki poteka znotraj centra, omogoča neprestano izpopolnjevanje in motivacijo osebja. Center je tudi sedež Italijanskega združenja za medicino in družbo – AIMS, ki v regiji organizira izobraževanje za delavce na področju geriatrije, tudi za tiste, ki so specializirani za delo z varovanci, ki imajo težave zaradi demence. V okviru centra deluje tudi svetovalna služba glede domače oskrbe za laične negovalce in svojce, ki negujejo takšne varovance na domu. Center deluje tudi na raziskovalnem področju in je vključen v mrežo NET – DEM, ki povezuje podobne italijanske bolnišnične ustanove, ki sodelujejo pri raziskavah o demenci. Center Faleria je prisoten tudi na medmrežju.

Storitve, ki jih ponuja center, so: dolgoročna namestitve varovancev z demenco, nevropsihološka diagnostika, specializirana zdravstvena nega, rehabilitacijske terapije, delovna terapija, nevro-motorična rehabilitacija, kardiovaskularna rehabilitacija, hospitalizacija za razbremenitev, dnevna bolnišnica, svetovanje glede domače oskrbe.

Morda je pomembno omeniti še to, da dajejo zelo velik poudarek delu s svojci. Svojce neposredno vključujejo v proces zdravljenja, zdravstvene nege in rehabilitacije. Menijo, da morajo svojci tudi sami prevzeti del skrbi za bolnega svojca, obenem pa se morajo razbremeniti stiska, strahu in bojazni, ki jih doživlja družina takšnega varovanca. Stike s svojci navežejo že pred namestitvijo varovanca.

Naš prvi strokovni dan se je zaključil z ogledom centra in z živahno razpravo z našimi gostitelji. Ob koncu so nam povedali, da imajo še

veliko načrtov za prihodnost, pa tudi videli smo, da jih pri delu žene velika zagnanost in zadovoljstvo. Na svojo ustanovo so bili resnično ponosni.

Dan smo zaključili z ogledom Rima. Podali smo se na Piazza Navona, ki se ponaša z bogato zgodovino in umetniškimi spomeniki. Vzdlž trga so trije vodnjaki, med katerimi je največji srednji, Berninijev Vodnjak rek. Pot nas je vodila še do Panteona, v katerem je poleg različnih umetniških del tudi grob umetnika Rafaela. Sledil je ogled enega najlepših rimskih vodnjakov – Fontane di Trevi, nato pa še ogled znamenitih Španskih stopnic.

Dopoldan tretjega dne smo izkoristili za ogleda znamenite cerkve Marije Snežne in cerkve Sv. Petra “v verigah”, kjer je svetovno znan Michelangelov kip Mojzesa. Končno smo dočakali tudi tisti del dopoldneva, ki je bil namenjen individualnim ogledom in nakupom.

Ob 15. uri smo se odpravili na drugi strokovni ogled. Obiskali smo dom počitka Casa di Riposo Privata “Pastor Angelikus”. Tudi ta ustanova je, tako kot prejšnja, finančno neodvisna od države, le da je namenjena zdravim starostnikom. Lastnik je red Sv. Križa, ki ima sedež v Nemčiji. Dom ima 55 enoposteljnih sob, v katerih prebivajo samo ženske, vodijo pa ga redovnice. Zdravstveno nego vodi redovnica, ki je po poklicu medicinska sestra. V domu je 14 redovnic in same opravljajo vsa dela, ki so pomembna za delovanje doma. Pomaga jim nekaj prostovoljk in dodatno zaposlenih ljudi, ki pomagajo pri opravih v kuhinji, na vrtu in drugje. Pranje osebne perila opravlja servis, storitev pa se dodatno plača. Dom sprejme v oskrbo varovanke, ki so sposobne same skrbeti zase, vendar se v domu moralno obvežejo, da bodo skrbeli za njih, tudi če kasneje zbolijo. Običajno sprejemajo v dom varovanke stare nad 70 let. V domu so pogodbeno zaposleni trije zdravniki, ki redno prihajajo na zdravniške obiske. Dva zdravnika imata dneve obiskov določene, eden pa pride, kadar ga pokličejo. Ponoči za varovanke skrbi ena redovnica, ki jo varovanke lahko priklčejo z zvočno napravo, enkrat v noči pa naredi obhod po vseh sobah. Tekom dneva je ena redovnica zadolžena za 15 varovank. Življenje v tem domu daje vtis domačnosti, kakor da so vsi člani velike družine. Varovanke preživljajo prosti čas, kakor želijo, k razvedrilnim dejavnosti jih posebej ne spodbujajo. V skupnih dnevnih prostorih se lahko pogovarjajo, gledajo televizijo, če to želijo, ali pa se večji del dneva zadržujejo po sobah. Sobe s pripadajočimi sanitarijami so velike. Opremljene so z domskim pohištvo, če

pa varovanka želi, lahko sobo opremijo z njenim pohištvo. Tako smo imeli priložnost videti zelo lepo in okusno opremljene sobe, ponekod pa tudi portrete varovank v mladih letih. Vsaka soba ima tudi svojo televizijo. Varovanke se prehranjujejo v skupni, lepo opremljeni jedilnici, tistim, ki imajo s prehranjevanjem težave, pa hrano pripravljajo tudi po želji. V domu po potrebi opravijo tudi različne medicinsko tehnične posege, ob večjih zdravstvenih težavah pa varovanko začasno premestijo v ustrezno ustanovo, vendar se po izboljšanju vedno lahko vrne nazaj, kar v nekaterih drugih podobnih ustanovah ni pravilo. Dom je obdan s parki in travniki. Za varnost varovank je dobro poskrbljeno. Na voljo imajo tudi terase, na katerih lahko preživljajo prosti čas na svežem zraku. Ves čas obiska so nam gostiteljice prijazno odgovarjale na najrazličnejša vprašanja, ki so se nam porajala, in kmalu se je razvila živahna razprava, saj je tudi njih zanimalo, kako je pri nas. Polni lepih vtisov in preproste prijaznosti smo se poslovili.

Zadnji dan našega druženja smo se odpeljali v Vatikan. Ustavili smo se na veličastnem trgu Sv. Petra, si ogledali baziliko Sv. Petra in kripto. Povzpeli smo se tudi na vrh kupole, od koder se nam je še enkrat odprl pogled na trg, vatikanske vrtove in mesto z okolico v vsej njegovi veličini.

Ob 13. uri smo se z avtobusom odpravili proti domu. Kljub napornemu programu smo bili zelo zadovoljni tako s strokovnim kot tudi s turističnim delom, ki nam ga je z veliko tenkočutnostjo in znanjem posredoval gospod Matej, ki očitno veličino tega zgodovinskega in kulturno tako bogatega mesta ljubi z vsem srcem.

Z željo, da se čimprej ponovno srečamo na podobnem potovanju, smo se okoli polnoči, ko smo prispeli v deževno Ljubljano, poslovili.